



SMA — RUTİN İZLEM TAKVİMİ

Nörolojik ve Genetik Hastalıklar Derneği (Nörogender) · norogender.org · Prof. Dr. Burak Tatlı danışmanlığında hazırlanmıştır

BU BELGE RUTİN İZLEM İÇİNDİR — TEDAVİ ÇAĞI SMA'SI: MOTOR SKALA · SOLUNUM · BESLENME · SKOLYOZ-KALÇA DÜZENLİ İZLENİR

TANI ANINDA YAPILMASI GEREKENLER (BAZAL HARİTA)

- Tanı-tedavi kaydı:** SMA tipi + SMN2 kopya sayısı dosyada · **hastalık değiştirici tedavi** (nusinersen / risdiplam / onasemnogen) adı-tarihleri-uygulama takvimi yazılı · acil kartıyla birlikte.
- Bazal ölçümler:** yaşa uygun motor skala (CHOP-INTEND / HFMSE / RULM) · solunum değerlendirmesi (işbirliği yaşında FVC; semptom sorgusuyla uyku çalışması eşiği; öksürük yardımı gereksinimi) · yutma-beslenme değerlendirmesi · skolyoz-kalça bazalı (muayene ± grafi).
- FTR-ortez programı + ev egzersiz planı · aşı eksiksizliği (+ bebeklerde RSV koruması hekim kararıyla) · D vitamini-kemik planı · genetik danışmanlık (taşıyıcı aile testi).

DÖNEMLERE GÖRE İZLEM

DÖNEM	YAPILMASI GEREKENLER
0-2 yaş	Tedavi uygulama takvimi aksatılmaz · motor skala 3-6 ayda bir (tedavi yanıtının göstergesi) · solunum değerlendirmesi sık (sekresyon-öksürük; gece semptom sorgusu) · yutma-kilo yakın izlem; öksürüklü yutmada değerlendirme · kalça-skolyoz muayenesi her vizitte · FTR sürekli
2-6 yaş	Motor skala 6 ayda bir · oturma-duruş cihazları ve ortezler gözden geçirilir · skolyoz muayenesi 6 ayda bir (eğrilikte grafi) · diş 6 ayda bir · D vitamini yıllık · aşılar + grip her sonbahar · kontraktür önleme (germe programı)
6-12 yaş	FVC 6-12 ayda bir (eğilim izlenir) · gece hipoventilasyon sorgusu (sabah baş ağrısı-yorgunluk) → şüphede uyku çalışması · skolyoz: hızlı ilerlemede ortopediyle cerrahi penceresi değerlendirilir · okul planı (erişim-yazı-beden eğitimi uyarlamaları) · bağımsızlık cihazları
12-18+ yaş	Solunum izlemi sürer (FVC + öksürük gücü; gerekirse öksürük yardım cihazı / NIV kararı uzmanla) · kemik sağlığı (D vit; DEXA hekim kararıyla) · ergen ruh sağlığı ve akran-okul desteği · erişkin nöromusküler merkeze yazılı devir (tedavi + skala + solunum arşiviyle) · üreme-genetik danışmanlık

Not: Tedavi çağında SMA izleminin özü **ölçerek izlemektir**: motor skala tedavi yanıtını, FVC eğilimi solunumu, 6 aylık skolyoz muayenesi omurgayı korur; beslenme-kilo her vizitin maddesidir ve tedavi takvimi hiçbir dönemde aksatılmaz.



SMA — İZLEM KAYIT ÇİZELGESİ

Yapılan incelemelerin tarihlerini işleyiniz; kontrole gelirken bu sayfayı getiriniz

İNCELEME KAYITLARI

İNCELEME	ÖNERİLEN SIKLIK	EN SON YAPILDI	PLANLANAN SONRAKİ
Motor skala (CHOP-INTEND/HFMSE/RULM)	0-2 yaş: 3-6 ayda bir; sonra 6-12 ayda bir		
Hastalık değiştirici tedavi uygulaması	Takvime göre (nusinersen/risdiplam)		
Solunum değ. (FVC — işbirliği yaşında)	6-12 ayda bir; eğilim izlenir		
Uyku çalışması	Gece semptomunda / FVC düşüşünde		
Yutma-beslenme değ.	Bebeklikte sık; sonra yıllık + yakınmada		
Skolyoz muayenesi (± grafi)	6 ayda bir		
Kalça muayenesi (± grafi)	Yıllık		
D vitamini / kemik	Yıllık; DEXA hekim kararıyla		
Diş	6 ayda bir		
Aşılar (+ grip; bebekte RSV koruması)	Takvime göre; grip her sonbahar		
FTR-ortez gözden geçirme	6 ayda bir		

HER KONTROLDE SORGULANIR

- ☐ Tedavi takvimi güncel mi ☐ Kilo-beslenme (öksürüklü yutma?) ☐ Öksürük gücü-sekresyon ☐ Gece: sabah baş ağrısı-yorgunluk
☐ Oturma dengesi-eğrilik ☐ Ortez-cihaz uyumu

HEKİM ONAYI

BU PLANI DÜZENLEYEN HEKİM (AD-SOYAD)

KURUM / TELEFON

TARİH

İMZA / KAŞE

Kaynak çerçevesi: SMA bakım standartları (tedavi çağı) ile uyumlu, aile ve hekim için hazırlanmış özetdir; **aralıklar çocuğun bulgularına göre hekimince kişiselleştirilir.** Ayrıntılı rehber + acil planı: norogender.org/saglik-yazilari/spinal-muskuler-atrofi